

El nuevo equipo se marca como prioridades asegurar el acceso rápido y equitativo en España a las terapias dirigidas a enfermedades minoritarias

AELMHU RENUEVA SU JUNTA DIRECTIVA

- **Presidida por Jorge Capapey, Director General de Alnylam en España, la nueva junta contará tres vicepresidencias: M^a José Sánchez, Directora General de CSL Behring en España y Portugal; Leticia Beleta, Directora General de Alexion en España y David Moreno, Director General de PTC Therapeutics en España.**
- **La asociación quiere seguir poniendo en valor los medicamentos huérfanos y las terapias avanzadas, potenciando el acceso rápido e igualitario a los pacientes de estas patologías minoritarias.**

Madrid, 3 de junio de 2020. La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos (AELMHU) ha anunciado la renovación de su Junta Directiva, con los nombramientos de Jorge Capapey, Director General de Alnylam en España, como Presidente y de tres vicepresidencias asumidas por Leticia Beleta, Directora General de Alexion en España, M^a José Sánchez, Directora General de CSL Behring en España y Portugal, y David Moreno, Director General de PTC Therapeutics en España.

La nueva Junta Directiva está compuesta por profesionales con amplia experiencia en el área de las enfermedades minoritarias y que representan a empresas altamente innovadoras centradas en el desarrollo de tratamientos para necesidades médicas no cubiertas de estas enfermedades, orientados a mejorar la calidad de vida de los pacientes. El presidente de la asociación, Jorge Capapey, ha destacado la situación compleja en la que se encuentra la sanidad española tras la crisis del COVID-19, resaltando que uno de los principales retos de AELMHU será trabajar para conseguir que el cuidado de los pacientes con estas patologías no se vea impactado de forma negativa.

“Desde AELMHU queremos dar visibilidad a las enfermedades minoritarias, dando a conocer el valor de los medicamentos huérfanos y el valor que aportan las empresas asociadas que comparten un perfil altamente innovador. Desde la asociación queremos dar un nuevo impulso a la mejora del conocimiento de esta labor de innovación y desarrollo, destacando nuevas perspectivas como las terapias avanzadas y la medicina personalizada que son una realidad emergente y que pueden favorecer la mejora de la situación de los pacientes con estas patologías”, ha declarado Capapey.

Aspectos como el acceso lo más rápido posible y en condiciones de equidad a las nuevas terapias que vienen a cubrir lagunas terapéuticas, o el reconocimiento del valor que aportan estos fármacos a los pacientes y sus cuidadores, serán objetivos principales de la labor de la asociación.

Sobre AELMHU

AELMHU es una asociación sin ánimo de lucro, que agrupa a empresas farmacéuticas y biotecnológicas con un claro compromiso por invertir en descubrir y desarrollar terapias innovadoras capaces de mejorar la situación de los pacientes que padecen enfermedades raras y ultra-raras. La finalidad principal de AELMHU es aprovechar la capacidad individual de sus asociados en el desarrollo de fármacos innovadores para asegurar el acceso de los afectados a los tratamientos, con el objetivo de mejorar su salud y calidad de vida y servir de interlocutor ante la sociedad, comunidad científica e instituciones políticas y sanitarias en los temas relacionados con los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos.

Entre sus 20 miembros se encuentran Actelion, Alnylam, Alexion Pharmaceuticals, AMRYT Pharma, AveXis, Biogen, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, GW Pharmaceuticals, Intercept, Ipsen, Kyowa Kirin, PTC Therapeutics, Recordati Rare Diseases Spain, Takeda, Sanofi Genzyme, SOBI Swedish Orphan Biovitrum, Ultragenyx y Vertex.

Para más información

Elisabeth Rammos er@lasker.es
Carolina Tranjan ctg@lasker.es

 **LASKER**
Comunicación | Digital | Relaciones Institucionales
T: +34 910 885 550